

# बड़ी आंत में सूजन के रोग के साथ जीना

Living with IBD  
Language - Hindi



दी नैशनल एसोसिएशन फॉर कोलाइटिस एंड क्रोहनज़ डिज़ीज़  
**The National Association for Colitis and Crohn's  
Disease (NACC)** 4 Beaumont House, Sutton Road,  
St Albans, Hertfordshire, AL1 5HH.

सूचना लाईन: 0845 130 2233  
प्रबंधन: 01727 830038  
फ़ैक्स: 01727 862550  
N-i-C सहायता लाईन: 0845 130 3344

वैब-साईट: [www.nacc.org.uk](http://www.nacc.org.uk)  
ईमेल: [nacc@nacc.org.uk](mailto:nacc@nacc.org.uk)

## पहली प्रतिक्रिया...

लंबे समय तक अस्वस्थ सा अनुभव करने के बाद रोग का निदान पता चलने पर अधिकतर लोगों की प्रतिक्रिया दहशत और राहत मिश्रित होती है। आप यह पता चलने पर कि आपकी बीमारी जारी रहने वाली है - कुछ ऐसी जो आपको सदा के लिए लग गई है - स्तब्ध सा अनुभव करते हैं और यह चिंता भी है कि अब आपको लंबे समय के लिए हर रोज़ दवा लेनी पड़ेगी। परंतु यह पता लगने की राहत भी अनुभव होती है कि आपकी बीमारी साधारणतया दवा लेने से क़ाबू में रह सकती है आपके लक्षणों का एक पहचानने योग्य नाम है - और यह कैसर नहीं है।

कई लोगों के लिए डाक्टर ने जो बताया है, उसे स्वीकार करना मुश्किल होता है। आखिरकार, हो सकता है कि आपने बड़ी आंत में ज़रूम व सूजन या क्रोहन रोग के नाम पहले कभी न सुने हों। जब डाक्टर विशेष कर यह न बता सकें कि बीमारी का असली कारण क्या है और विस्तार से यह भी न बता सकें कि भविष्य में आपको किस स्थिति का सामना करना पड़ सकता है (बीमारी की शकल हर व्यक्ति में अलग होती है) तो असमंजस अनुभव करना प्राकृतिक है।

दहशत, असमंजस और राहत - यह किसी की भी प्राकृतिक प्रतिक्रिया हो सकते हैं जिसे यह बताया जाए कि उसे बड़ी आंत की सूजन की बीमारी (Inflammatory Bowel Disease - IBD) है।

## ...और उस के बाद के मनोभाव

IBD जारी रहने वाली और घटती-बढ़ती बीमारी है जिसकी व्याख्या अक्सर 'क्रौनिक' की तरह की जाती है। 'क्रौनिक' यूनानी भाषा का समय से संबंधित शब्द है और इस का अर्थ है 'जारी रहना'। हम इसका इन दिनों उपयोग अक्सर 'यंत्रणा' या 'तीव्र' के अर्थों में करते हैं। परंतु यदि आपका डाक्टर IBD को 'क्रौनिक' की तरह बखानता है तो अधिक चिंता न करें। इसे 'जारी रहने वाली' की तरह समझना संभवतः अधिक तर्कसंगत है।

और यह जारी रहने वाली बात ही को पहली बार बताए जाने पर समझना मुश्किल होता है। कुछ साल इस स्थिति में रहने के बाद इसकी असली शकल उभरने लगती है। इस की मौजूदगी को स्वीकार करने के बाद आप देखेंगे कि अचानक ही ऐसी स्थितियां सामना करने के लिए आ खड़ी होती हैं जिनका आपको भ्रम भी नहीं था। यह पहले से भी खराब स्थिति हो सकती है; अचानक पता चल सकता है कि जो दवाएं पहले काम कर रही थीं, अब काम नहीं करती हैं; अच्छी ख़बर कि जो दवाएं पहले काम नहीं करती थीं, वे अब काम करने लगी हैं।

आप अपनी बीमारी के शुरू ही में एक संकट का सामना कर चुके हैं और आप ने स्वयं से कहा था कि आप इस से निबट लिए हैं। अब यदि यह दुबारा हो जाती है तो डराने वाली हो सकती है और आप चिंतित हो सकते हैं। या आप देखेंगे कि आप एक स्तर की बीमारी से निबटना सीख चुके हैं परंतु अब कुछ गड़बड़ हो गई है जिसका अर्थ है कि अब आपको कुछ समय के लिए एक कम गतिशाल जीवन बिताना पड़ेगा। आपकी जानी पहचानी दवाई को बदला जा सकता है। IBD के समान बढ़ने-घटने वाले रोग के साथ जीने का अर्थ है कि आप अनिश्चितता की स्थिति में रह सकते हैं।

ऐसा मान लेने से कि IBD एक मुश्किल रिश्तेदार है जो आपके पास रहने के लिए आ गया है, कुछ सहायता मिल सकती है। आप नहीं जानते कि वह किस प्रकार का बर्ताव करेगा - वह कुछ समय के लिए शांत और शील रह सकता है और फिर अचानक ही विघटनकारी और असीमित कष्ट का कारण बन जाता है। परंतु अफ़सोस, आप ऐसे रिश्तेदार के समान IBD से यह नहीं कह सकते कि अब आप जाइए।

## आप स्वयं को कैसे देखते हैं

आप स्वयं से एक प्रश्न पूछ सकते हैं - क्या आप बुनियादी तौर पर भले चंगे हैं और कभी कभार बीमार होते हैं, या यह कि आप बीमार व्यक्ति हैं जो कभी कभार भले चंगे होते हैं? आपके लक्षणों में कैसे बढ़त-घटत होती है, इस के अनुसार आप स्वयं इसे कैसे देखते हैं, में परिवर्तन हो सकता है।

इस प्रकार के रोग का यही असमंजस वाला पक्ष है और यह दूसरे लोगों को भी इसी प्रकार असमंजस में डालता है।

## अय लोग आपको कैसे देखते हैं

रोगियों में ऐसा अनुभव करना आम है कि उनके आस-पास के लोग समझते नहीं हैं।

वे भरपूर चाहते हैं कि आप भले-चंगे हो जाएं और इस से आप पर भार पड़ता है कि आप भले-चंगे दिखाई दें और यह कि आप महसूस नहीं कर रहे हैं। वे बहुत अधिक संभाल करते हैं - तब भी जब आप भला-चंगा महसूस कर रहे हों। वे आपकी बीमारी के बारे में अत्यधिक चिंतित हो सकते हैं या उसे मामूली समझ कर नकार सकते हैं।

आप देखेंगे कि कुछ लोग आपके व्यक्तित्व को रोग के लिए जिम्मेदार समझते हैं। वे कह सकते हैं, च्साफ़ है कि बीमारी आपको इस लिए लगी क्योंकि आप चिंता बहुत करते हैं। इस से उलझन हो सकती है परंतु इन रोगों के कारण की कोई तर्क-संगत व्याख्या नहीं होने के कारण लोग ऐसा समझ सकते हैं कि व्यक्तित्व ही कारण है। यह स्थिति कोई सहायक नहीं है क्योंकि ऐसा साधारणतया माना जाता है कि चिंता, भय और मानसिक तनाव का लोगों के स्वास्थ्य पर, विशेष कर पाचन प्रणाली पर, ख़राब प्रभाव पड़ता है। परंतु ऐसा कोई भी स्पष्ट प्रमाण नहीं है कि IBD तनाव के कारण होती है - हां, तनाव कुछ एक बार बीमारी को भड़काने का कारण हो सकता है।

आप कैसा महसूस करें, ऐसी समझाइश से भी कोई लाभ नहीं होता। लोग कुछ ऐसी बातें कहेंगे: 'प्रसन्न रहो' या 'चिंता मत करो'। वे सुझाव दे सकते हैं कि आप अलग तरह का भोजन ले कर देखें; वे पूछ सकते हैं कि क्या आपने वैकल्पिक या पूरक चिकित्सा को ले कर देखा है। भले ही ये सुझाव सर्वोत्तम नीयत से दिए गए हों, वे आपको परेशान कर सकते हैं।

कई बार लोग दावा करेंगे कि उन्हें भी बड़ी आंत में सूजन का रोग है, जबकि जो वे बता रहे हैं वह केवल इतना भर है कि उन्हें कभी कभार कुछ दिनों के लिए 'पेट की शिकायत' हुई थी और अब वह समाप्त हो चुकी है। अच्छा यह है कि मन शांत रखें और उन्हें ये तथ्य जितना स्पष्ट हो सके वैसे समझाए जाएं ताकि वे अंतर को समझ सकें।

यह भी बड़ा मुश्किल हो सकता है कि अय लोगों को समझाया जाए कि 'तुरंत आवश्यकता' क्या है। ऐसा कहने वाले मन के अच्छे मित्र होते हैं जो कहते हैं 'ऐसा भी क्या है, कुछ मिनट तो रुक ही सकते हो?' - उन्हें पता ही नहीं है कि आप नहीं रुक सकते हैं।

यह सच है - बहुत से लोग IBD को जानते या समझते नहीं हैं, परंतु आप क्या उन्हें कोई दोष दे सकते हैं? आप जो इस के रोगी हैं को भी तो इसे समझना या जानना काफ़ी मुश्किल हो सकता है। ज़रा सोचिए कि जिस ने कभी IBD को झेला ही नहीं है उस के लिए यह समझना कितना मुश्किल है कि इसके साथ जीना कैसा होता है।

## परिवार के लोगों और मित्रों की इसे समझने में सहायता करना

ध्यान रहे कि लोगों की आपकी बीमारी के तई प्रतिक्रिया उनके अपने व्यक्तित्व और अनुभवों से प्रभावित हो सकती है - और कुछ एक उल्टी प्रतिक्रियाएं भय के कारण, न कि सहानुभूति की कमी के कारण, उपजी हो सकती हैं।

IBD एक लज्जित सी करने वाली बीमारी है। हम साधारणतया आपस में बातचीत करने में चूतड़, शारीरिक मल, शौचालय और बड़ी आंत का ज़िक्र नहीं करते हैं, उन लोगों से भी नहीं जो कुछ नज़दीकी हैं। केवल लज्जा मात्र ही के कारण आप किसी अय व्यक्ति को उतना नहीं बता पाए जितना आप समझाना चाहते हैं। यदि आपको ब्योरा देने में लज्जा आती है तो आप अपने जीवन साथी, संगी या रिश्तेदार को बुला कर इस के बारे में पढ़ कर सुनाने के लिए कह सकते हैं।

नैशनल एसोसिएशन फॉर कोलाइटिस एंड क्रोहनज़ डिज़ीज़ (NACC) दोनों बीमारियों का ब्योरा देने वाली बहुत अच्छी पुस्तिकाओं को प्रकाशित करती है। इन से आपके मित्रों और रिश्तेदारों के इस बीमारी के बारे में समझने का अच्छा अवसर मिलता है।

आपके किसी नज़दीकी व्यक्ति को आपकी बीमारी के बारे में समझाने का एक और तरीका यह है कि आप अपने डाक्टर से पूछ लें कि यदि वह समझा सकते हों। यह उस स्थिति में अधिक उपयोगी रहता है जब आप जानकारी को अधिकृत तरह से या आश्वासन के साथ देना चाहते हैं। परंतु लोगों के समझाने का सब से अच्छा तरीका तो यही है कि आप खुल कर और स्पष्टता से बात करें और उन्हें बताएं कि वे आपकी सहायता कैसे कर सकते हैं।

## अय लोगों को समझाना

ऐसा हो सकता है कि कुछ लोगों के साथ आप अधिक तफ़सील से बात नहीं करना चाहते हैं। इस प्रकार का एक वाक्य सहायक हो सकता है: "मेरा पेट ठीक नहीं जिस के कारण मुझे अचानक शौचालय जाना पड़ सकता है"। अधिकतर लोग इस बात को स्वीकार कर लेंगे और आगे कोई प्रश्न नहीं पूछेंगे। यदि आप फ़ोन पर बात कर रहे हों तो यह आसान रहता है कि आप यह कह कर कि दरवाज़े की घंटी बजी है या आलू ज़्यादा उबल गए हैं, फ़ोन बंद कर दें।

## काम की जगह पर क्या कहें

कई लोगों को यह चिंता रहती है कि अपने मालिक को बीमारी के बारे में बताने में जोखिम हो सकता है। साधारणतया यही ठीक रहता है, परंतु आप को चिंता ही है तो NACC के पास मुलाज़मत अधिकार के बारे में एक सूचना पत्र है। अधिकतर मालिक समझते हैं और जब उन्हें आप की बीमारी के बारे में पता होगा तो आपके मन से बड़ा भार उतर जाएगा। यदि इस से आप आश्वस्त होते हैं तो शायद शौचालय के नज़दीक आपके बैठने का स्थान निश्चित किया जाए; और यदि सभी आपकी स्थिति के बारे में जानते हैं तो आपको गोलियां नज़र बचा कर खाने की या सदा ही पेट खुराब होने का बहाना बता कर खाने की आवश्यकता नहीं रहती।

आपके मालिक को NACC की बीमारी से संबंधित पुस्तिका दिखाने से सहायता मिलती है - यह पता चलना कि बीमारी छूट की नहीं है तो लाभदायक है ही। आपके साथी शायद आपसे इस मुद्दे पर कभी न पूछें परंतु यह एक अनकहा भय हो सकता है और उन्हें आश्वस्त करना हर तरह से अच्छा रहेगा।

व्यावहारिक स्तर पर, आप अपनी कंपनी की बीमारी वेतन की पालिसी के बारे में अवश्य जान लें, यदि आप स्व-रोज़गार में हैं तो याद से नैशनल इनश्योरेंस को अपना योगदान देते रहें और बीमा लेते समय उन्हें कभी भी ग़लत जानकारी न दें। यदि आपको अपने मालिक के साथ अपनी स्थिति को लेकर कोई चिंता है तो सिटीज़ज़ ऐडवार्स (नागरिक परामर्श) ब्यूरो या ट्रेड यूनियन आपके प्रश्नों के उत्तर दे सकते हैं।

## अपने डाक्टर या अपनी नर्स से बात करना

IBD होने के कारण आपकी अपने जीपी और कनसल्टेंट से जल्दी जल्दी मुलाकात करने की संभावना अय लोगों के मुकाबले में अधिक है और इस लिए आपके उनसे संबंध भी कुछ अलग ही होंगे। यह भी हो सकता है कि आपका डाक्टर ऐसी बातें कहे जो आपने पहले कभी न सुनी हों, जैसे - “हम इसे (दवा को) देकर देखते हैं परंतु मैं नहीं जानता कि यह काम करेगी या नहीं”। कई रोगियों को यह स्पष्टता अच्छी लगती है और अय इस से कुछ घबरा जाते हैं, और दूसरे नाराज़ भी हो जाते हैं। वे सोचते हैं: डाक्टर को पता क्यों नहीं है?

आपका डाक्टर आपके लिए दवाओं को नुस्खे में लिखेगा, परंतु वह यह देखने के लिए कि वे आपको मुआफ़िक भी आती हैं कि नहीं, इन्हें एक सीमा तक आजमाने के लिए भी कहेगा। इस लिए जितनी ज़िम्मेदारी से आप पहले दवा लेते रहे हैं उस से अधिक ज़िम्मेदारी उठाने की आवश्यकता हो सकती है। इस लिए यह अच्छा रहेगा कि डाक्टर से पूछ लिया जाए कि आप किस सीमा तक आजमाइश कर सकते हैं, और कौन सी दवा को किसके साथ लेना है। डाक्टर से भेंट करने से पहले NACC की औषधियों से संबंधित पुस्तिका को पढ़ लेना चाहिए, इस से जो दवाएं आपकी बीमारी के लिए उपलब्ध हैं, उन्हें समझने में आपको आसानी रहेगी।

डाक्टर से मिलने से पहले उन प्रश्नों के बारे सोच लें जिन्हें आप पूछना चाहेंगे और उनकी सूची बना लें। सर्जरी में जा कर आप क्या कुछ भूल सकते हैं, यही आश्चर्यजनक होता है।

## सही शब्द ढूंढना

कई रोगियों को अपने लक्षणों के बारे बात करने में लज्जा आती है, परंतु याद रखें कि डाक्टर शारीरिक क्रियाओं पर चर्चा करने के आदी होते हैं।

ये वह शब्द हैं जिन्हें आप डाक्टर से बात करते समय सहायक पाएंगे: ‘मोशन’ (motion - मल त्याग करना), ‘स्टूल’ (stool - मल, पाखाना), ‘बौवल मूवमेंट’ (bowel movement - पेट साफ़ होना) काफ़ी स्पष्ट हैं। परंतु डाक्टर तो सभी प्रकार के शब्दों को जानता है, इस लिए जिस से सुविधा हो, वही कहिए। यदि वह आपसे स्टूल का विवरण बताने को कहता है तो आप कह सकते हैं कि ‘टुथ-पेस्ट’ जैसा, ‘गोबर’ जैसा, या ‘भेड़ की मंगन’ जैसा। अय शब्द या वाक्यांश जिन्हें आप उपयोगी पाएंगे: ‘जल्दी’ (urgency), ‘अनचाहा घट जाना’ (accident), ‘समय रहते शौचालय (loo - लू) तक न पहुंच पाना’, ‘धमाकेदार दस्त’ (explosive diarrhoea), ‘गैस’, ‘वाई’ (flatulence) या ‘विंड’ (wind - हवा)।

ये कुछ एक सुझाव हैं - यदि आप पहले ही से अपने आप सोच रखें तो सर्जरी में संभव लज्जा से बचाव हो सकता है।

## वैकल्पिक दवा

जब किसी बीमारी के स्पष्ट कारण या इलाज न हों तो स्वाभाविक है अय उपायों के बारे सोचा जाए। कई प्रकार के उपचार और उपाय उपलब्ध हैं - होमियोपैथी, ऐक्यूपंचर, ऐरोमाथैरेपी, हिज्रोटिज़्म, जड़ी-बूटियां, विशेष आहार, ढीला अनुभव या विश्राम करने के तरीके - कुछ एक नाम हैं। इन में से कुछ एक तो परम्परागत इलाज के विकल्प की तरह बताए जाते हैं, अय पूरक की तरह जिसका अर्थ है कि आप जो इलाज करवा रहे हैं उसके साथ इन्हें भी कर सकते हैं।

भले ही इसका कोई स्पष्ट प्रमाण नहीं है कि इन में से किसी ने सचमुच काम किया परंतु कई लोगों ने यह अनुभव किया कि ये लाभदायक हैं। उदाहरण के लिए, विश्राम करने या शरीर ढीला छोड़ने से कई बार लक्षणों की तीव्रता कम हो जाती है, इस लिए यह IBD के साथ जीने की दैनिक परिचर्या के तनाव से अच्छा निबटने में सहायक हो सकते हैं। यदि आप इन में से किसी तरीके की आजमाइश करना चाहते हैं तो हमारी जोरदार सलाह है कि पहले अपने डाक्टर से अवश्य बात कर लें।

अपितु, जब तक कि आप बिना उपयुक्त मैडिकल परामर्श के:

- अपनी जारी दवाएं लेना बंद नहीं कर देते,
  - अब कोई नई दवा लेना शुरू नहीं कर देते,
  - विशेष प्रकार का आहार लेना शुरू नहीं कर देते, या
  - बड़ी आंत की अंदर से धुलाई करवाना (कोलोनिक लैवज - colonic lavage) जैसे काम शुरू नहीं कर देते,
- अधिकतर उपचार हानिकारक नहीं होते और आपकी स्वस्थ होने की भावना में सुधार ला सकते हैं।

## आहार

जबकि ऐसा कोई प्रमाण नहीं है कि IBD का कारण आहार है, कई लोगों ने देखा है कि कुछ विशेष भोजन पदार्थों को उपयोग में न लाने से आक्रमण होने की संभावना कम हो जाती है और विशेष प्रकार के पदार्थ लक्षणों की तीव्रता को बढ़ा देते हैं। जब तक कि आप अपने डाक्टर से परामर्श किए बिना अपने आहार में जबर्दस्त परिवर्तन नहीं लाते हैं, स्वयं ही ऐसी आजमाइश करने से लाभ हो सकता है। अधिक जानकारी के लिए NACC की पुस्तिका ‘फूड ऐंड आईबीडी’ (Food and IBD) देखें।

## अपनी संभाल करना

जीवन-शैली में बड़े परिवर्तन चिंता और तनाव के कारण होते हैं, और IBD जैसी हानि पहुंचाने वाली और अचानक ही हो जाने वाली बीमारी के कारण चिंता और तनाव का होना समझ में आता है। दर्द, दस्त और थकावट जैसे शारीरिक लक्षणों के अलावा मानसिक प्रतिक्रिया से भी निबटना पड़ जाता है।

क्या आप चिंतित या परेशानी में हैं? हां, बिल्कुल हैं! क्या आप थके हुए और निढाल अनुभव करते हैं? कौन नहीं करेगा? अपनी भावनाओं को असंगत या कमजोरी की उपज न मानें। यदि आप को आराम या काम से छुट्टी की आवश्यकता है तो स्वयं को दोषी न उहाराएं या यह कि आप बेकार में ही बतंगड़ बना रहे हैं। याद रखें कि आप एक लगातार जारी रहने वाली बीमारी के रोगी हैं और ऐसे समय होंगे जब आपको थकावट का अनुभव होगा। यदि ऐसा है तो यह सचमुच महत्वपूर्ण और समझदारी है कि आप अपना ध्यान रखें और आराम करें।

बस आप वह सब कुछ नहीं कर सकते हैं जो कि आप चाहते हैं, इस का अर्थ यह नहीं है कि आप स्थिति का सामना नहीं कर रहे हैं। संभवतः इस का अर्थ है कि आप बहुत ही कठिन स्थिति का बहुत ही अच्छी तरह सामना कर रहे हैं।

## एक दूसरे की सहायता

आपके NACC में शामिल होने से, यदि आप चाहें तो ग्रुप गोष्ठियों में जाने का अवसर मिलता है। कई लोग इस बात की चिंता करते हैं कि NACC की ग्रुप मीटिंग में जाने का अर्थ है कि बहुत से लोग एक साथ बैठ कर लज्जित करने वाले लक्षणों की बातें करते हैं। परंतु सच में लोग तो बैठ कर साधारण बातें ही करते हैं। अक्सर लोगों के साथ होना और यह महसूस करना कि आपको भी वही रोग है जो इनको है और यह कि आप अकेले नहीं हैं से सांत्वना मिलती है। एक ग्रुप द्वारा आराम दिए जाने के लिए कई बार कोई भी बात करना आवश्यक नहीं होता। रिश्तेदारों का ऐसे लोगों से मिलना जिन्हें IBD है भी लाभदायक होता है।

## NACC-इन-कॉन्टैक्ट

कई बार लोग चाहते हैं कि किसी ऐसे निरपेक्ष व्यक्ति से बात की जाए जो कि नर्स, डाक्टर, रिश्तेदार या मित्र नहीं है परंतु जो IBD के समझता है। NACC एक राष्ट्रीय स्तर के नेटवर्क की सुविधा प्रदान करती है जिस में ट्रेनिंग प्राप्त सहायक सुनने वाले हैं जो टेलीफोन पर किसी भी IBD के रोगी को राजदारी में सेवा मुहैया करते हैं। NACC के सेंट एलबांस पर स्थित दफ्तर से या स्थानीय NACC के ग्रुप से संपर्कजन की सूची मिल सकती है - अथवा नैशनल सपोर्ट लाईन पर एक संपर्कजन से बात करें - यह सेवा सोमवार से बृहस्पतिवार, सांय 6.30 से 9 बजे तक 0845 130 3344 पर उपलब्ध है।

## परामर्श लेना

एक परामर्शदाता से बात करने से आपको और आपके परिवार को IBD को समझने और इसके कारण हो रहे परिवर्तनों के साथ निबटने में सहायता मिल सकती है। आप अपने जीपी के दफ्तर से उपलब्ध परामर्शदाता के बारे पता कर सकते हैं, या जिस हस्पताल में आप जाते हैं वहां के सोशल वर्कर से पूछ सकते हैं।

## व्यावहारिक सुझाव

अधिकतर लोगों को घर से बाहर कभी 'जोर' पड़ जाने की चिंता लगी रहती है। इस लिए ऐसी आपात स्थिति से निबटने के लिए उपयुक्त सामान को अपने साथ रखना बुद्धिमत्ता है - एक पैंट (या टाईट्स यदि आप महिला हैं) और नमदार 'वाईप' (पोंछने के चीज़) जिसे कैमिस्ट की दुकान से खरीद सकते हैं। पैंट के अंदर अस्तर लगा जांधिया अतिरिक्त सुरक्षा देता है। NACC के पास घर्षाईविल किट (survival kit) है जो आपको उपयोगी लग सकता है।

पब और कैमिस्ट ऐसे स्थान हैं जहां आसानी से शौचालय उपलब्ध होते हैं। यदि आप NACC के सदस्य हैं तो आपको एक 'कांट वेट' (Can't Wait - प्रतीक्षा नहीं कर सकते) कार्ड मिलेगा जिसे आप बड़ी परचून की दुकानों (retailers) के स्टाफ़ को दिखा सकते हैं।

यदि आपको अचानक 'आ जाने' की संभावना अधिक है तो आप घर के शौचालय में फलालेन या स्पंज रख सकते हैं ताकि आप अधिक आराम से स्वयं को साफ़ और संवार सकें। घर के शौचालय में एयर फ्रेशनर (हवा सुगंधित करने वाला छिड़कने का यंत्र) और अपने साथ भी एक छोटा एयर फ्रेशनर रखें ताकि आपको यह न लगे कि आपके बाद शौचालय जाने वाले को आप किसी दुविधा में डाल रहे हैं। कई लोगों को सुबह चाय के पहले प्याले या कुछ खाने के बाद का समय सब से खराब लगता है। इस से काम पर जाने में कठिनाई हो सकती है। कई लोग सुबह बहुत जल्दी जागने और नाश्ता लेने में आसानी देखते हैं और अय कुछ खाने से पहले ही काम के स्थान पर पहुंचने को अच्छा समझते हैं।

यदि आप छुट्टियां मनाने बाहर जाते हैं तो अपने साथ पर्याप्त मात्रा में दवाएं ले जाना न भूलें - कहीं देर भी हो सकती है, इस लिए कुछ अधिक ही ले जाएं। जो दवाएं आप लेते हैं, उन्हें नोट कर लें और अपने साथ अपने डाक्टर का पत्र भी रखें। इसे आश्वस्त कर लें कि आप की यात्रा बीमा पालिसी में, आपके डाक्टर द्वारा जारी यात्रा रजामंदी पत्र के साथ होने पर, वर्तमान की बीमारियां शामिल हैं। अनेक हवाई जहाज़ कंपनियों आपको पेशगी सीट आरक्षित करवाने की सुविधा देती हैं, अथवा उड़ान से काफ़ी पहले ही चैक-इन करें। यदि आप को 'जोर' पड़ जाए जब कि अभी सीट-बैल्ट लगी है तो बस उसे खोलिए और सीधे शौचालय चले जाएं - हां तभी यदि कोई हवाई आपात स्थिति न हो। मन की शांति के लिए हवाई-परिचारक से उड़ान से पहले बात कर लें।

यदि आप कहीं आने-जाने के बारे चिंतित हैं तो हर हाल में काफ़ी जल्दी खा लें ताकि निकलने से पहले ही शौचालय जाने की क्रिया से निवृत्त हो जाएं। भोजन खाने और चलने फिरने से खाना पाचन प्रणाली में नीचे की ओर चलने लगता है और आपको शौचालय जाने की आवश्यकता पड़ती है, इस लिए यदि आप बाहर जाने से पहले ही इस चक्र से निजात पा लें, उतना ही अच्छा है।

यदि आप विदेश जा रहे हैं तो जिस देश में जा रहे हैं वहां की भाषा में “शौचालय कहाँ है” के शब्द सीख लें। NACC के पास ‘कांट वेट’ कार्ड कई भाषाओं में उपलब्ध हैं। याद रखें कि भोजन में अंतर के कारण स्वस्थ लोगों को भी ‘ट्रैवलर्स डायरिया’ (यात्रियों का पेट खराब) हो जाता है, इस लिए सैर सपाटे की जगहों के लोग यात्रियों द्वारा शौचालय का स्थान पूछे जाने के काफ़ी आदी होते हैं।

## व्यायाम और खेल

IBD होने का यह मतलब नहीं है कि आप मनोरंजन और खेल के कार्यक्रम छोड़ दीजें, परंतु ऐसे समय हो सकते हैं जब आप कम स्वस्थ हैं या काफ़ी थके हुए हैं या इस बात से चिंतित हैं कि आपको बहुत जल्दी शौचालय जाना पड़ सकता है।

यदि आपकी यह चिंता है कि आप किसी विशेष खेल में भाग ले सकते हैं कि नहीं, तो अपने डाक्टर से उनकी राय के लिए पूछें और फिर स्वयं पर भरोसा करें कि आप उस समय कितना सा स्वस्थ अनुभव कर रहे हैं।

यह महत्वपूर्ण है कि जब भी हो सके आप कुछ शारीरिक व्यायाम नियमित ढंग से करें क्योंकि इसी से आप अपनी मांस पेशियों और हड्डियों को अच्छी स्थिति में रख सकते हैं। सब से अच्छा तरीका यह है कि आप कुछ गतिविधियों को अपनी दैनिक परिचर्या में शामिल कर लें। यह कार द्वारा न जा कर दुकानों तक पैदल जाना हो सकता है, या कार्य-स्थल पर लिफ्ट के स्थान पर सीढ़ियों से ऊपर जाना हो सकता है। यदि आप फ़ैसला करते हैं कि यह व्यायाम का एक नियमित कार्यक्रम होना चाहिये, तो आपको अपने डाक्टर से परामर्श करना चाहिए और एक व्यायाम निर्देशक से उचित कार्यक्रम डिज़ाइन करने के लिए कहना होगा।

## यौन संबंध

यौन संबंध IBD से अवश्य प्रभावित हो सकते हैं। आप स्वयं को गंदा अनुभव करने या बिस्तर में ही अचानक गंदगी फैला देने के बारे में चिंतित हो सकते हैं। आपको गुदा क्षेत्र में काफ़ी दर्द अनुभव हो सकता है - या आप यौन संबंधों के लिए बहुत थके हुए और निडाल हो सकते हैं। आपके साथी को भी ऐसी ही चिंताएं हो सकती हैं और इसकी भी फ़िक्र हो सकती है कि कहीं वह स्वयं ही आपको कष्ट तो नहीं पहुंचा रहा/रही।

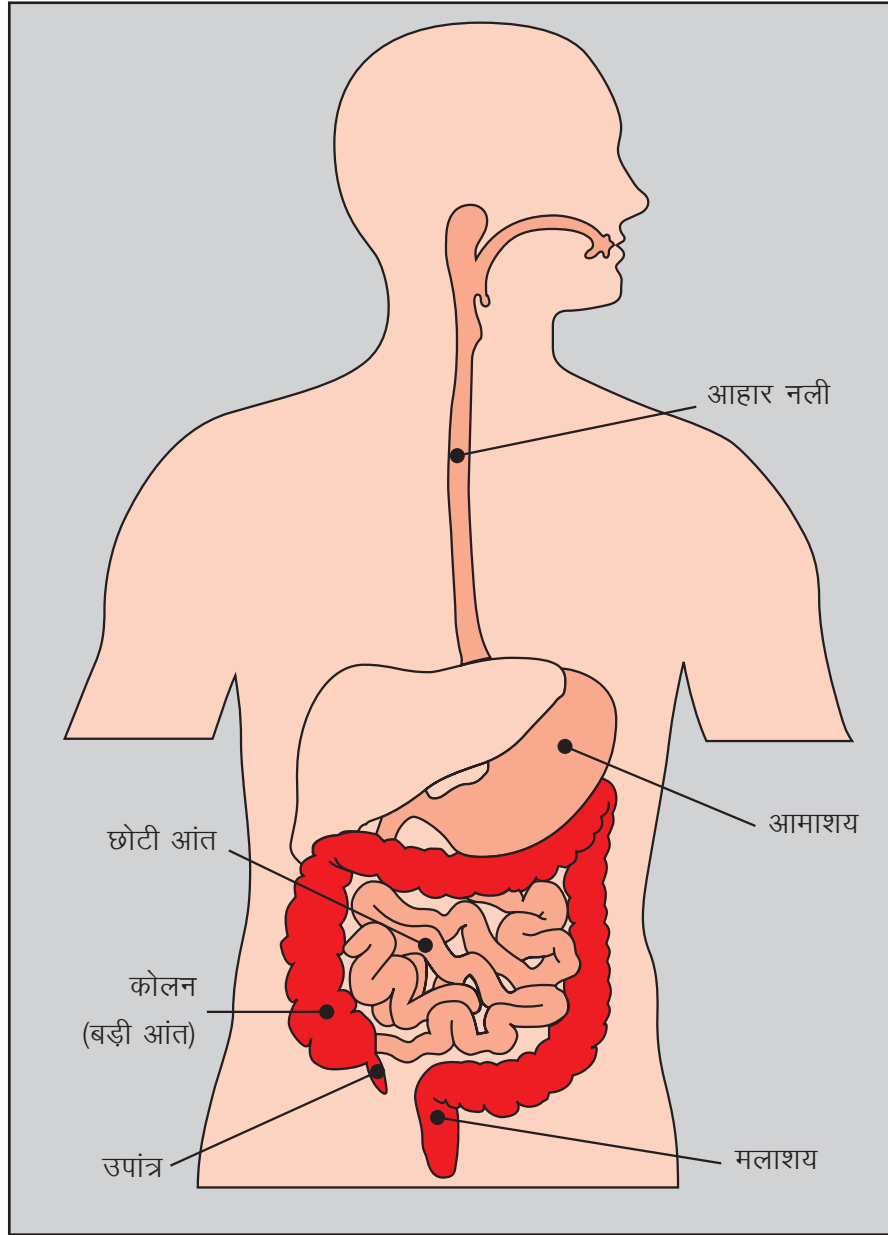
इलाज से आपका यौन-जीवन कैसे प्रभावित हो सकता है, का एक उदाहरण यह है कि इलाज के अनुसार सोने से पहले रात में अंतिम परिचर्या एनिमा लेना है। यह सहज भाव के यौन-संबंधों के विपरीत हो सकता है। यह भी, क्या आपका साथी जानता है कि एनिमा लेने के बाद आपके लिए यह आवश्यक है कि जब आप सोने के लिए जाएं तो बाईं करवट लेटें? क्या इसका यह अर्थ है कि आप उस से मुंह फेर कर लेटें? क्या इस से उसे लगेगा कि आपने उसका तिरस्कार किया है? इस स्थिति की व्याख्या करें। यदि सोते समय एक दूसरे की ओर मुंह करके सोने की आदत है तो अपने स्थान बदल लेना अच्छा रहेगा।

ऐसी स्थितियों के बारे में बातचीत करना अच्छा रहता है। हर हाल, यौन संबंधों में बातचीत अच्छी रहती है और जबकि चुप रहने के अनेक अर्थ निकल सकते हैं, यह बहुत ही आवश्यक है। याद रखें कि यदि आप को लगता है कि उन्हें आप से सहायता है तो आप अपने डाक्टर या नर्स से किसी भी चिंता के बारे में बात कर सकते हैं। कौंसिलिंग से भी सहायता मिल सकती है या आप NACC से इन बातों से संबंधित पुस्तिका के लिए संपर्क करें।

यदि आप परिवार बढ़ाने की सोच रही हैं तो अपने डाक्टर से सलाह करें या NACC की जनन-क्षमता और गर्भावस्था से संबंधित पुस्तिकाएं प्राप्त करें। कुछ दवाएं जनन-क्षमता को कम कर देती हैं इस लिए, इस से पहले कि आप यत्न शुरू करें इन बातों को जानना महत्वपूर्ण है।

## याद रखें

बड़ी आंत में ज़रूम व सूजन और क्रोहन रोग के रोगी लोगों की सहायता करने के लिए ही NACC का अस्तित्व है, इस लिए इस के सदस्य बनें (अगले पृष्ठ पर फार्म देखें)। IBD के साथ दैनिक जीवन में सहायता और इस के बारे में जानकारी प्राप्त करने के लिए यह सब से बढ़िया उपाय है।



## NACC की सदस्यता के लिए आवेदन फार्म

अपने अधिकार से NACC का सदस्य बनने के लिए आपकी आयु कम से कम 16 वर्ष होनी चाहिए। बच्चे की ओर से सदस्य बनने के लिए माता-पिता का स्वागत है और वे हमें बच्चे के नाम से कांट वेट (Can't Wait - प्रतीक्षा नहीं कर सकते) कार्ड छापने के लिए अधिकार दे सकते हैं। ऐसा करने के लिए, बस इस फार्म के निचले भाग में ब्योरा दें।

### कृपया बड़े अक्षरों में लिखें

आपका कुलनाम	
पहला नाम	श्री/सुश्री/अय
पता	
	पोस्ट कोड
टैलीफ़ोन	जन्म की तारीख
व्यवसाय है/था	रोग निदान की तारीख
आपको NACC के बारे कैसे पता चला?	

कृपया पुष्टि करें कि आप हमें आपकी सदस्यता के बारे में NACC के सुसंगत ग्रुप को सूचित करने की आज्ञा देते हैं ताकि वे आपको उनकी गतिविधियों के बारे में ब्योरा भेज सकें  हां  नहीं

क्या आप हैं:

एक रोगी  बच्चे की ओर से आवेदन करने वाले माता-पिता  अय रिश्तेदार  मित्र  स्वास्थ्य व्यावसायिक

बीमारी:

क्रोहन रोग  बड़ी आंत में ज़रूम व सूजन  प्रोक्टाइटिस अय \_\_\_\_\_

### सदस्यता शुल्क

नए सदस्यों से पहले साल 12 पौंड देने के लिए कहा जाता है ताकि दी जाने वाली पुस्तिकाओं का खर्च पूरा किया जा सके। वर्तमान में नवीकरण शुल्क 10 पौंड प्रति वर्ष है। नए सदस्य जो अपने स्वास्थ्य या रोज़गार की स्थिति के कारण कम आमदनी पाते हैं 10 पौंड की निचली दर पर शामिल हो सकते हैं। ऐसोसिएशन के काम में सहायता देने के लिए अतिरिक्त दान का सदा स्वागत है। (विदेशी सदस्यों से पहले साल 15 पौंड और फिर 12 पौंड हर साल स्टर्लिंग ड्राफ्ट द्वारा अदा करने के लिए कहा जाता है।)

शुल्क (12 पौंड या 10 पौंड)	पौंड	कृपया मुझे NACC का सदस्य बनाएं। मैं NACC को मेरी दी हुई निजी जानकारी को अपने पास रखने और मेरी सदस्यता के संदर्भ में उपयोग करने की आज्ञा देता/देती हूँ। NACC को अदा योग्य बैंक/पोस्टल आर्डर संलग्न है।
NACC को दान	पौंड	
कुल	पौंड	हस्ताक्षर
		तारीख

क्या आप पहले कभी NACC के सदस्य रहे हैं?  हां  नहीं

यदि आप बच्चे की ओर से आवेदन कर रहे हैं या आप रोगी के रिश्तेदार हैं तो आप कांट वेट कार्ड पर छपने के लिए उनके नाम दे सकते हैं। यदि वयस्क हैं तो उन्हें यह पुष्टि करने के लिए कि हम उनकी निजी जानकारी को रख सकते हैं, नीचे हस्ताक्षर करने होंगे। इसी प्रकार माता या पिता को बच्चे की ओर से हस्ताक्षर करने चाहिए।

बच्चे या रोगी का	
पूरा नाम	जन्म की तारीख
बीमारी	रोग निदान की तारीख
मैं पुष्टि करता/करती हूँ कि NACC मेरे बच्चे की/मेरी उपरोक्त जानकारी को रख सकती है	<input type="checkbox"/> हां <input type="checkbox"/> नहीं
मैं पुष्टि करता/करती हूँ कि NACC उपरोक्त जानकारी को सुसंगत NACC ग्रुप को भेज सकती है	<input type="checkbox"/> हां <input type="checkbox"/> नहीं
	हस्ताक्षर: _____ (उपरोक्त रोगी या बच्चे के माता या पिता)

दफ़्तर के उपयोग के लिए प्राप्त नंबर क्षेत्रीय ग्रुप

### National Association for Colitis and Crohn's Disease

4 Beaumont House, Sutton Road, St Albans, Herts, AL1 5HH. जानकारी: 0845 130 2233 प्रबंधन: 01727 830038

इस फार्म में मांगी गई निजी जानकारी आपको ऐसोसिएशन का सदस्य बनाने के लिए और आपकी सदस्यता से सुसंगत जानकारी भेजने के लिए NACC को चाहिए। NACC की जानकारी सुरक्षा नीति व प्रणाली (Data Protection Policy and Procedure) का ब्योरा डाइरेक्टर से प्राप्त किया जा सकता है।

## ऐसोसिएशन के बारे

एक राष्ट्रीय ऐसोसिएशन की तरह NACC की स्थापना 1979 में की गई थी और अब सारे यूके में इस के लगभग 30,000 सदस्य और 70 ग्रुप हैं। हम हर किसी जिसे बड़ी आंत में ज़रूम व सूजन (UC) या क्रोहन रोग है, उनके परिवार के लोग और मित्र, स्वास्थ्य व्यावसायिक या कोई भी जिसे ऐसोसिएशन के लक्ष्य के साथ सहानुभूति है का सदस्य के तौर पर स्वागत करते हैं।

**सदस्यों** को एक त्रैमासिक **समाचार पत्रिका** मिलती है और वे अनेक पुस्तिकाओं की मांग कर सकते हैं। जानकारी पत्र भी उपलब्ध हैं और NACC की वेब-साइट (www.nacc.org.uk) भी।

NACC **सदस्यता और 'कांट वेट'** (प्रतीक्षा नहीं कर सकते) का एक संयुक्त कार्ड जारी करती है जिस का नवीकरण हर साल होता है। कार्ड पर लिखा है 'कृपया सहायता करें; एक बीमारी के कारण, जो छूट की नहीं है, हमारे सदस्य को शौचालय की सुविधा तुरंत चाहिए!'

**NACC ग्रुपों** को स्थानीय स्वयंसेवक चलाते हैं और शैक्षिक और सहायताथर् मीटिंगें करते हैं, स्थानीय प्रचार व निधि जमा करने की गतिविधियां चलाते हैं और स्थानीय संपर्क स्थान मुहैया करते हैं। हर एक ग्रुप का एक मैडिकल सलाहकार होता है।

**स्माइली लोक नेटवर्क** (Smilie's People Network) उन परिवारों की सहायता करता है जिन के यहां किसी बच्चे को क्रोहन रोग या UC है।

अय सेवाओं में **NACC-इन-कॉन्टैक्ट** शामिल है जो स्वयंसेवकों का राष्ट्रीय नेटवर्क है और टैलीफोन पर राजदारी में सहायताथर् सुनने की सेवा देते हैं, तथ्यपूर्ण प्रश्नों के लिए जानकारी लाईन चलाते हैं और उनके पास एक कल्याणकारी निधि है जिस में से IBD के कारण उपजी आवश्यकताओं के लिए अनुदान देते हैं। अक्षमता लाभ-हितों के बारे जानकारी भी उपलब्ध है।

NACC के सदस्यों ने सारे देश में हस्पतालों में अनुसंधान प्रोजेक्टों के लिए 3 मिलियन पाउंड की निधि जुटाई है। हमारा **रिसर्च फंड** हर साल नए प्रोजेक्टों के लिए अनुदान देता है।

## सदस्यता शुल्क

नए सदस्यों से पहले साल 12 पाउंड देने के लिए कहा जाता है ताकि दी जाने वाली पुस्तिकाओं का खर्च पूरा किया जा सके। वर्तमान में नवीकरण शुल्क 10 पाउंड प्रति वर्ष है। नए सदस्य जो अपने स्वास्थ्य या रोजगार की स्थिति के कारण कम आमदनी पाते हैं 10 पाउंड की निचली दर पर शामिल हो सकते हैं।

ऐसोसिएशन के काम में सहायता देने के लिए अतिरिक्त दान का सदा स्वागत है।

NACC अपो सदस्यों पर ऐसोसिएशा की स्वेच्छिक सहायता के लिए निर्भर करती है। यदि आप NACC को राष्ट्रीय स्तर पर या स्थायी NACC ग्रुप को अपा समय या सहायता दे सकते हैं तो कृपया उसका ब्योरा दें।

## NACC के प्रकाशन:

**मांगने पर (या NACC की वेब-साइट पर) जानकारी उपलब्ध है।**

- Pregnancy in IBD (IBD में गर्भावस्था)
- IBD in childhood - guide for parents (बचपन में IBD - माता-पिता के लिए मार्ग-निर्देश)
- Is there a risk of cancer in IBD? (क्या IBD में कैंसर का जोखिम है?)
- Sexual relationships and IBD (यौन संबंध और IBD)
- Fertility and IBD (जनन-क्षमता और IBD)
- IBD concerns for teenagers (युवा पीढ़ी की IBD संबंधित चिंताएं)
- How teachers can help a child with IBD (अध्यापक IBD वाले बच्चे की कैसे सहायता कर सकते हैं)
- Taking medicines prescribed for IBD (IBD के लिए बताई गई दवाएं लेना)
- Fish Oil and IBD (मछली का तेल और IBD)
- Mycobacteria, milk and Crohn's Disease (माईकोबैक्टीरिया, दूध और क्रोहन रोग)
- Measles virus, MMR vaccination and Crohn's Disease (खसरे का वाइरस, MMR टीका और क्रोहन रोग)
- Smoking and IBD (घूमपान और IBD)
- How can counselling help you? (कारंसलिंग आपकी सहायता कैसे कर सकती है?)
- Anti-TNF $\alpha$  monoclonal antibody: a new treatment for Crohn's Disease (ऍंटी-TNF $\alpha$  मोनोक्लोनल ऍंटीबाडी: क्रोहन रोग का नया इलाज)
- IBD and employment - a guide for employees (IBD और मुलाजमत - मुलाजिमों के लिए मार्ग-निर्देश)
- The bones and IBD (हड्डियां और IBD)
- How lecturers can help a student with IBD (लेक्चरर IBD वाले विद्यार्थी की कैसे सहायता कर सकते हैं)
- Other forms of IBD (IBD के अय रूप)
- Drugs used in IBD (IBD में उपयोग होने वाली दवाएं)
- Investigations for IBD (IBD के लिए परीक्षण)
- Surgery for Crohn's Disease (क्रोहन रोग के लिए सर्जरी)
- Medical terms used in IBD (IBD में काम आने वाले मैडिकल शब्द)
- NACC-in-Contact: a confidential supportive listening service (NACC-इन-काटेक्ट: सहायता के लिए राजदारी में सुनने की सेवा)
- IBD - a guide for general nurses (IBD: जनरल नर्स के लिए मार्ग-निर्देश)
- Travelling with IBD in France (फ्रंस में IBD के साथ यात्रा करना)
- Travelling with IBD in Spain (स्पेन में IBD के साथ यात्रा करना)
- Travelling with IBD in Austria (आस्ट्रिया में IBD के साथ यात्रा करना)
- Can't Wait Cards in other languages (अय भाषाओं में कांट वेट कार्ड)
- Letter for employers (मुलाजमत देने वालों के लिए पत्र)
- Other useful organisations (अय उपयोगी संस्थाएं)
- A4 poster for hospital and GP clinic notice boards (हस्पताल और क्लिनिक के नोटिस बोर्ड के लिए A4 पोस्टर)
- NACC Research into Inflammatory Bowel Disease 1984-2001 (बड़ी आंत में सूजन रोग में NACC का अनुसंधान 1984-2001)

### अय प्रकाशन

- Claiming Disability Living Allowance (guide for adults and children) (अयोग्य जीवन के लिए भत्ता क्लेम करना - वयस्क और बच्चों के लिए मार्ग-निर्देश)
- Overview of Welfare Benefits (कल्याण भत्तों पर एक नज़र)
- Insurance (बीमा)

यदि आप उपरोक्त में से एक की कापी चाहते हैं तो कृपया NACC को लिखें (पृष्ठ के दूसरी ओर देखें) और टिकट लगा अपना पता लिखा हुआ लिफाफा भेजें। यदि आपको एक से अधिक की कापी चाहिए तो अनुदान (NACC को अदा-योग्य) को साभार स्वीकार किया जाएगा।

'Living with IBD' की अधिक कापियां NACC से उपलब्ध हैं।

**कृपया नोट करें:** इस पुस्तिका को NACC द्वारा विषय पर साधारण जाUkकारी की तरह तैयार किया गया है और यह आपके डाक्टर के विशेष परामर्श का स्थान ले, ऐसा ध्येय नहीं है।